



ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER-WILLI CAMPANIA

O.N.L.U.S.

Salerno, 25 marzo 2019

Gentilissima Famiglia,

Con la presente vi porto a conoscenza, della possibilità di far partecipare vostro figlio/a, ai soggiorni estivi promossi ed organizzati dalla Federazione Nazionale, come lo scorso anno sono state confermate i luoghi dove si svolgeranno i soggiorni tra cui anche una località della nostra Regione. Di seguito troverete il costo giornaliero per ogni singola struttura e per singolo partecipante.

L'Associazione Regionale contribuirà per i partecipati al soggiorno, **secondo le fasce di reddito in base al valore ISEE**; tale contributo da erogare alle famiglie, che ne faranno richiesta, sarà erogato in base alle disponibilità di cassa. Inoltre nella prossima assemblea sarà valutata l'organizzazione, unitamente all'associazione Prader Willi Lazio, di un soggiorno riservato ai ragazzi ed uno riservato agli adolescenti della nostra regione di cui sarete informati con una successiva comunicazione.

I gruppi dei partecipanti ai progetti e/o soggiorni saranno formati dal coordinatore e responsabile delegato dalla Federazione Nazionale Dott. Luca Filighera;

Ad ogni buon modo i progetti e/o soggiorni sono i seguenti:

1. **CASA SORA Via San Giuseppe (Foresto Sparso – BG)**: tale progetto oramai consolidato nel tempo, organizzato dalla Federazione Nazionale in collaborazione con la Fondazione di Casa Sora per Voi, per adolescenti, giovani e adulti affetti dalla sindrome di Prader Willi. Tali soggiorni saranno suddivisi nei seguenti periodi:

- dal 12/6 al 19/6 ;
- dal 22/6 al 29/6 ;
- dal 6/7 al 13/7 ;
- dal 20/7 al 27/7.

Il costo complessivo per l'ospitalità, di ogni partecipante al soggiorno, presso la struttura di Casa Sora è di **480,00 euro** (per 8 giorni tutto compreso vitto, alloggio ed assistenza durante il soggiorno), sono esclusi dal prezzo precedentemente indicato le spese relative al trasporto dalla residenza del partecipante alla *location*.

I gruppi saranno composti e formati dal Coordinatore del Progetto Dott. Luca Filighera, Nel caso le adesioni fossero in numero ridotto, si potrà valutare di eliminare uno dei 4 periodi e di accorpate le adesioni solamente su 3 periodi. I gruppi saranno composti da circa 9 partecipanti per i quali è prevista la presenza di 3 psicologi (della Fondazione) e di un neuropsichiatra. Qualora si presentassero ragazzi con necessità particolari verrà valutata e proposta una soluzione individuale.

2. **Soggiorno formativo presso OASI FIUME ALENTO (Località Piano della Rocca snc - Prignano Cilento – SA)** organizzato dalla Federazione Nazionale in collaborazione con l'Associazione Regionale Campania **riservato ad adolescenti, giovani e adulti** affetti dalla sindrome di Prader Willi presso la struttura situata all'interno del parco della diga del fiume Alento ubicata in Prignano Cilento (SA). Tale soggiorno avrà luogo dal

- dal 17/08 al 24/08;
- dal 25/08 al 01/09.

Il costo complessivo a persona in pensione completa, bevande comprese, assistenza specializzata e per le attività proposte dallo staff dell'Oasi è di **480,00 euro**. Le attività



ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER-WILLI CAMPANIA

O.N.L.U.S.

proposte sono: attività manuali sul riciclo, attività di tiro con l'arco, escursioni nel parco nazionale del Cilento, visita e attività sensoriali nell'orto botanico, escursione in battello, visita alla diga e ai sistemi di monitoraggio, escursioni al mare e presso luoghi culturali del Parco Nazionale del Cilento.

3. **Soggiorno formativo presso le Suore del Sacro Cuore – Casa per Ferie ubicata in Pesaro (PU) via Via Amendola 20 tale soggiorno riservato ad adolescenti, giovani e adulti affetti dalla sindrome di Prader-Willi, si svolgerà nel seguente periodo:**

- dal 03/8 al 10/08.

Il costo complessivo per ogni ragazzo/a per la pensione completa (bevande comprese) e l'assistenza specializzata è di € **480,00**, ed è comprensivo di: utilizzo della spiaggia, adiacente alla struttura, ed il trasporto in pulmino per l'organizzazione delle gite nei dintorni.

I partecipanti, di qualsiasi età, che non hanno mai partecipato a progetti e/o soggiorni, organizzati dalla Federazione Nazionale o non sono mai stati ospiti della struttura "Casa Sora per Voi", sarà necessario concordare un incontro conoscitivo con il Coordinatore del progetto mentre saranno riverificate le idoneità di partecipazione al soggiorno di tutti i partecipanti conosciuti. Il periodo assegnato ad ogni singolo partecipante dal parte del coordinatore dei progetti Dott. L. Filighera, sarà comunicato dallo stesso entro il 15 Maggio 2019.

Le famiglie interessate a far partecipare il/la proprio/a figlio/a ai progetti, precedentemente indicati, per motivi organizzativi, per il buon andamento del soggiorno, legati all'attivazione da parte della Federazione degli operatori e del personale sanitario, devono **entro e non oltre il 10 aprile 2019:**

- compilare la documentazione acclusa alla presente avendo cura di utilizzare il modulo preposto per i progetti;
- comunicare la propria adesione ai progetti ed inviare la documentazione debitamente compilata e firmata, a mezzo posta elettronica o fax, al Presidente dell'Associazione Regionale; avendo cura di consegnare la documentazione necessaria in **originale** al Presidente entro e non oltre il **13 aprile 2019.**

Come verificatosi negli anni precedenti e onde evitare spiacevoli rifiuti si richiama al rispetto delle date, di seguito indicate, in quanto le richieste stesse pervenute oltre tali date non verranno prese in considerazione.

Per quanto concerne la compilazione dei moduli su indicati, necessari al fine della partecipazione ai progetti dei propri figli, si richiama la massima attenzione e cura nella compilazione, rispondendo a tutte le voci richieste e di non sottovalutare l'importanza di ogni singolo punto, in quanto una mancata notizia o una omessa comunicazione di episodi che per noi genitori viene considerata banale può precludere la perfetta riuscita del soggiorno ma soprattutto la salute, la vita e l'incolumità del proprio figlio e degli altri partecipanti.

Chiunque di Voi volesse approfondire o semplicemente avere chiarimenti su quanto indicato, non esiti a contattarmi.

Un cordiale saluto a tutti.

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi